

# EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

OTOÑO 2015



Obra Social "la Caixa"

## BÁLSAMOS PARA EL DOLOR

Los **EspacioCaixa** de Atención Integral ayudan a transformar la experiencia del paciente y su familia: mejoran su confort en un **entorno agradable** en el que se potencian experiencias que **disminuyen el sufrimiento** y generan bienestar



En las jornadas de trabajo con los EAPS en CaixaForum Madrid, los profesionales pudieron visualizar la Guía del Paciente.

MATERIAL DE AYUDA

# Práctica herramienta de acompañamiento al paciente

La Guía del Paciente acerca a las personas con enfermedades avanzadas un espacio en el que recoger sus vivencias y encontrar sugerencias de ayuda, y a los profesionales les permite llevar un mejor seguimiento del enfermo

**La Guía del Paciente ha nacido “con el objetivo de convertirse** en un práctico material de apoyo a los pacientes”, explicó Jordi Royo, psicólogo del EAPS de Mataró, en las primeras jornadas de trabajo con los profesionales de los 42 EAPS en CaixaForum Madrid durante las cuales se mostró esta herramienta. **Está concebida como espacio de uso personal para los pacientes**, ya que pueden escribir en ella sus pensamientos, pero también para que su entorno pueda conocer su estado anímico y averiguar datos importantes que no siem-

pre se comunican verbalmente, desde síntomas físicos a aspectos emocionales, dudas o cualquier otra cuestión que la persona quiera comentar.

La Guía del Paciente, pues, ofrece al enfermo y a su familia un **soporte práctico que les ayudará en el curso de la enfermedad**. Para su elaboración se ha contado con la participación de la dirección científica del Programa y de todos sus profesionales, y con el Instituto Catalán de Oncología (ICO). Además, se ha “testado” entre los pacientes para dotarla de mayor rigor.



## Encuentro de los EAPS de Madrid en Los Camilos

Los EAPS de la comunidad de Madrid se reunieron en junio en el Centro Asistencial San Camilo de Tres Cantos para intercambiar experiencias, coordinar esfuerzos y estudiar algunos casos clínicos. En el encuentro, los profesionales también presentaron ante sus compañeros propuestas de mejoras y de nuevas acciones con el fin de dotar de mayor calidad la atención integral que ofrecen a pacientes y familiares. Se trata de una prueba piloto para trasladar esta iniciativa a otros EAPS y conocer la realidad de cada territorio.

**COLABORA CON NOSOTROS**  
Envíanos tus experiencias, artículos, sugerencias, etcétera, a:  
[enprimerapersona@fundacionlacaixa.es](mailto:enprimerapersona@fundacionlacaixa.es)

### EN AGENDA

**Octubre**

*Cursos: “Enfermos terminales: apoyo en el proceso de morir” y “Conceptos básicos de espiritualidad y atención al sufrimiento en cuidados paliativos”.*  
Organiza: EAPS La Rioja. Hospital San Pedro. Logroño.

**8 de octubre**

*Jornada de directores de EAPS.*  
Organiza: Obra Social “la Caixa”. CaixaForum. Barcelona.

**9 de octubre**

*Sesión clínica: “Acompañamiento emocional y espiritual a pacientes con enfermedad avanzada”.*  
Organiza: Pius Hospital de Valls. Pius Hospital de Valls. Valls (Tarragona).

**19 de octubre**

*Curso: “Comunicación de malas noticias”.*  
Organiza: Fundación FEGAS. Santiago de Compostela (La Coruña).

**21 y 22 de octubre**

*Curso: “Voluntariado en la UCP: pacientes con enfermedad crónica avanzada”.*  
Organiza: Voluntariado Hospital Santa Clotilde. Hospital Santa Clotilde. Santander.

**22 de octubre**

*III Jornada de Voluntariado.*  
Organiza: EAPS Región de Murcia. EspacioCaixa. Murcia.

**22 y 23 de octubre**

*Curso de atención paliativa pediátrica.*  
Organiza: Obra Social “la Caixa” y Ministerio de Sanidad. Sede del Ministerio de Sanidad. Madrid.

**22 y 23 de octubre**

*XII Congreso de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos (SACPA).*  
Organiza: SACPA y SECPAL. Hotel Abba. Granada.

**23 y 24 de octubre**

*VII Jornadas PACYL. IV Jornadas DECPAL.*  
Organiza: PACYL y EAPS Salamanca. Teatro La Torre. Toro (Zamora).

**27 de octubre**

*IV Jornada de Formación: “Abordaje del paciente complejo. Gestión de las emociones del profesional”.*  
Organiza: EAPS Cádiz. Hospital Puerta del Mar. Cádiz.

## FORMACIÓN

# Nuevo paso adelante hacia la especialización de la atención

En marcha el 'Postgrado en atención psicosocial y espiritual a personas en situación de enfermedad avanzada'

**El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas**, además de atender a las personas, tiene como premisa desarrollar las profesiones directamente relacionadas con la atención para garantizar que esta sea de la máxima calidad. Con este objetivo llega la segunda edición del *Postgrado en atención psicosocial y espiritual a personas en situación de enfermedad avanzada*, impulsado por la **Universidad de Vic (UVIC) y la Cátedra de Cuidados Paliativos, el Instituto Catalán de Oncología (ICO) y la Obra Social "la Caixa"**.

Impartido, de forma semipresencial, de junio de 2015 a marzo de 2016 en diversos espacios de Madrid y Barcelona, su finalidad es conseguir que sus alumnos (nuevos profesionales

integrados en los EAPS a raíz de la ampliación del Programa) **adquieran los conocimientos, capacidades y habilidades necesarios** para aplicar las herramientas con las que lograr el bienestar psicológico, social y espiritual de las personas enfermas y sus familiares.

En la **presentación del postgrado, en CaixaForum Barcelona**, se contó con la presencia de Núria Carrera, decana del Colegio Oficial de Trabajo Social de Cataluña; Maite Sánchez-Mora, secretaria del Colegio Oficial de Psicología de Cataluña; Montserrat Faro, vicedecana de la Facultad de Ciencias de la Salud y del Bienestar de la UVIC, y Xavier Gómez-Batiste, director científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.



Todos los ponentes invitados a la presentación coincidieron en señalar el valor del postgrado como facilitador de una atención de mayor calidad a pacientes y familiares.

29 de octubre y 17 de diciembre  
Sesiones: "Espacio Desprender para aprender: conversando sobre las pérdidas y la muerte, aprendamos a vivir".  
Organiza: EAPS Creu Roja Barcelona y Fundació Santa Susanna.  
Biblioteca de Caldes de Montbui.

29 y 30 de octubre  
Jornada: "La sociedad que viene: ¿cómo afrontar un cambio social?".  
Organiza: Ayuda Entre Mayores, Escuela de Salud Comunitaria, Sociedad de Geriátrica y Gerontología y Asociación para la Defensa de la Sanidad Pública.  
Centro Municipal Integrado de La Arena. Gijón.

30 y 31 de octubre  
1ª edición del "Curso de Autocuidado Integral para Profesionales de Cuidados Paliativos".  
Organiza: EAPS-FISJ.  
Fundación Instituto San José. Madrid.

31 de octubre  
II Jornada sobre el Duelo "Aprendiendo a vivir"  
Organiza: H. San Juan de Dios y A. Goizargi.  
Biblioteca Cívica. Pamplona.

3 de noviembre  
Curso de espiritualidad.  
Organiza: EAPS Mutuam Barcelona.  
Colegio de Enfermería. Barcelona.

5 y 6 de noviembre  
XI Jornadas Nacionales de la SECPAL.  
Organiza: SECPAL.  
Palacio de Congresos. Valencia.

18 de noviembre  
Curso monográfico: "Atención psicosocial al final de la vida".  
Organiza: EAPS Principado de Asturias.  
Hospital Universitario Central. Oviedo.

Marzo de 2016  
Jornada de apoyo a los Equipos Receptores.  
Organiza: EAPS FSARq. Lérida.

## La enfermedad crónica avanzada como área de expansión

**Desde que en 2014 Xavier Gómez-Batiste fuera nombrado máximo responsable** de los programas de cuidados paliativos de la OMS, se han realizado distintas evaluaciones para medir la efectividad del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Él mismo, como director científico del Programa, ha dado a conocer la **evaluación correspondiente a 2014**. En ella, destaca que "se ha valorado sobre todo la complejidad del paciente, un aspecto en el que deben centrarse todos los equipos de referencia". Argumenta también que este último año se ha trabajado especialmente con los **pacientes con enfermedad crónica avanzada** con pronóstico de vida limitado y alta vulnerabilidad social, cuya prevalencia, según el experto, es de un 0,4% de la población: "Pensamos que una de las áreas de expansión del Programa es esta, focalizarnos más en la enfermedad crónica avanzada", explica.

### VISIÓN INTEGRADORA

El experto también destaca que el Programa está logrando aportar "una **visión más integradora de las diferentes necesidades que conviven en un enfermo** (espirituales, sociales, de comunicación...), ya que son cuestiones que están estrechamente relacionadas". Y concluye valorando muy positivamente la evaluación de la calidad como indicador que recoge la experiencia del Programa en el último año, calidad que lo convierte en "un instrumento sólido e incontestable para **generar evidencia científica de las necesidades psicosociales** de los pacientes en cuidados paliativos".

## Convenio de colaboración con la OMS

La Obra Social "la Caixa" y el Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO) han firmado un convenio para el diseño, elaboración y edición de diversas publicaciones y manuales enfocados en los cuidados paliativos. La OMS tiene como objetivo que sus cerca de 200 Estados miembros avancen en la implementación de la atención paliativa de manera global en sus sistemas de atención médica. En este sentido, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad también avala la iniciativa de contribuir a la implementación del Programa Internacional OMS de Cuidados Paliativos.

**ESPACIOCAIXA DE ATENCIÓN INTEGRAL.** Son el entorno —arquitectónico, comunicativo, emocional y espiritual— adecuado para una acción potenciadora de la terapéutica paliativa que llevan a cabo los equipos sanitarios en los hospitales y centros asistenciales.

# Un ‘oasis’ que da respiro a la enfermedad

EL OBJETIVO DE LOS ESPACIOCAIXA ES GENERAR EXPERIENCIAS PARA DISMINUIR EL SUFRIMIENTO DE LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS



## Valoración de los EspacioCaixa

Desde sus inicios, los cinco EspacioCaixa han registrado más de **5.500** usuarios.

El **96%** de estos usuarios los recomienda.

Los aspectos más valorados son el entorno en el que se ubican, su comodidad y la privacidad que proporcionan.

\*Evaluación del Observatorio "Quality". Instituto Catalán de Oncología.

En los EspacioCaixa todo se conjuga, desde el mobiliario y la decoración hasta la iluminación, para que el ambiente contribuya al bienestar emocional de los usuarios.

**“El EspacioCaixa es como un oasis en medio del desierto.** Aquí, no solo se encuentra atención médica y terapéutica, sino también tranquilidad y comunicación”, explica **Rosa Ortiz**, voluntaria en el Hospital San Juan de Dios de Santurce. Los EspacioCaixa de Atención Integral responden a un **modelo de intervención** por el que apuesta la Obra Social “la Caixa”:

la atención a personas que se encuentran al final de la vida tiene que ser integral y humanizada y, por tanto, no debe limitarse a la cama hospitalaria y al control de los síntomas físicos.

**Lourdes Rigual**, enfermera UFISS Paliativa en el Consorcio Sanitario del Garraf, en Sant Pere de Ribes, comenta que “vivimos todo tipo de dolor, físico y emocional. Como profesionales, intentamos mitigar ambos y, sin duda, **los EspacioCaixa nos ayudan mucho**”. Es por ello que estas áreas se han concebido como un servicio para el descanso y disfrute de los pacientes y sus familiares. Disponen de salón con sillones y televisión, ordenadores con conexión a Internet y videoconferencia, salita para

momentos de mayor privacidad con el equipo de cuidados, baño y sala de estar para los familiares. **“Son un punto de encuentro.** Cuando los domingos hay fútbol, la sala se llena de gente”, recuerda **Lola Arribas**, enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Centro Asistencial San Camilo de Tres Cantos.

## Cinco EspacioCaixa

Hospital Residencia Sant Camil-Consorcio Sanitario del Garraf (Barcelona)

Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya)

Centro Asistencial San Camilo de Tres Cantos (Madrid)

Fundación Instituto San José (Madrid)

Hospital Los Montalvos (Salamanca)

Pero es un lugar que también se puede disfrutar individualmente, ya sea leyendo, viendo la televisión o realizando actividades diversas, guiadas por fichas de tareas propuestas por la Obra Social. “Actividades y talleres muy variados con los que logramos **fomentar la autonomía** de los pacientes”, argumenta **Yolanda López**, psicóloga del EAPS del Hospital Los Montalvos.

## UN VALOR PARA LAS UCP

Situados anexos o bien dentro de las UCP, los EspacioCaixa se han convertido en un valor para estas unidades, en un elemento “muy valorado por las familias, que se relajan más al saber que mientras están allí también **tienen cerca a los profesionales** que atienden a sus enfermos”, ase-

gura **Carmen Galache**, enfermera de la UCP de Los Montalvos. **“Son un elemento más que diferencia** a estos hospitales de otros”, afirma **Vanessa Machado**, trabajadora social del hospital de Santurce.

“Porque para las familias es un ‘plus’ inmenso poder acudir a ellos para hablar, llorar... sin estar en la frialdad de un despacho”. Para **Ruth Martín**, psicóloga del EAPS de Los Montalvos, los beneficios de los EspacioCaixa van más allá. “Cuando una persona entra, **experimenta una ‘catarsis**’: expresa allí lo que no pueden contar en otro lugar. Y expresar las emociones en momentos tan duros es siempre necesario”, concluye.



En los EspacioCaixa se potencian iniciativas terapéuticas alternativas, como la escucha terapéutica, que enriquecen las intervenciones de los equipos profesionales.

## Información, apoyo y acompañamiento

**Los profesionales de los EAPS y de los Equipos Receptores**, como los de Santurce que aparecen en la fotografía de arriba, ofrecen en los EspacioCaixa información, apoyo y acompañamiento a todos los usuarios, siempre con la colaboración del personal sanitario de las Unidades de Cuidados Paliativos. La **intimidad y proximidad que se genera** en ellos facilita enormemente la tarea de los psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios que atienden a los pacientes y a sus familiares.

## Un lugar acogedor para mejorar la calidad de vida

**Hasta el más mínimo detalle está pensado para garantizar el confort y el relax de los usuarios.** Estos equipamientos nacieron con la clara vocación, además de ofrecer atención terapéutica, de ser un **punto de encuentro donde pacientes y familiares pudiesen desconectar por unos instantes de la enfermedad. En la imagen de al lado**, un paciente y un acompañante en el EspacioCaixa del Consorcio Sanitario del Garraf, en Sant Pere de Ribes.

## Muchas actividades y talleres para fomentar la autonomía de los pacientes

**En los EspacioCaixa se facilitan recursos e instrumentos para uso, no solo de los pacientes y familiares de las UCP**, sino también de los del resto de áreas de los centros sanitarios que los acogen. En ellos, pueden comer, conectarse a Internet, leer, ver la televisión, realizar manualidades, disfrutar de sesiones de videofórum o, simplemente, reunirse para conversar.



“Poder salir de la habitación para hablar con mis hijos o con mis visitas en un lugar como este me gusta mucho”

JORDI FORT  
PACIENTE EN EL CONSORCIO SANITARIO DEL GARRAF

“Me siento muy tranquilo, porque mi hijo está en el mejor lugar que puede haber”

LUIS BLANCO  
PADRE DE PACIENTE EN EL HOSPITAL  
SAN JUAN DE DIOS DE SANTURCE

“Cada día recorremos 40 kms. para venir, pero vale mucho la pena”

ÓSCAR CHECA  
HIJO DE PACIENTE EN LOS CAMILOS DE TRES CANTOS

“Organizamos actividades formales, para los pacientes, e informales, para los familiares. Por ejemplo, a los niños que vienen de visita los entretenemos mucho aquí”

MARIBEL CARRERAS  
PSICÓLOGA Y COORDINADORA DEL EAPS EN LA  
FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ

## El voluntario, indispensable

EN LOS ESPACIOCAIXA RECIBE Y ATIENDE A LOS USUARIOS Y ORGANIZA BUENA PARTE DE LAS ACTIVIDADES

**Hay una figura cuya presencia resulta indispensable en todos los EspacioCaixa: el voluntario. Eva Tejedor**, trabajadora social y coordinadora de Voluntariado en el Hospital Los Montalvos de Salamanca, explica que en ellos los voluntarios reciben a los usuarios y los atienden durante muchas horas. **“Siempre hay algún voluntario en**

**estas áreas**, y se pasan en ellas buena parte de su tiempo”, comenta. También se encargan de organizar y de llevar a cabo parte de las actividades y talleres dirigidos a los pacientes.

**Algunos de estos voluntarios nos cuentan su experiencia en las UCP en cuyos EspacioCaixa de Atención Integral ofrecen acompañamiento y apoyo.**

**“Aquí, los pacientes encuentran ‘su’ momento”**

**Como voluntario en el EspacioCaixa del Hospital San Juan de Dios de**

**Santurce, Ángel Merino** tiene claro lo que aportan a los pacientes los EspacioCaixa: “Noto cómo cambian cuando entran, se abren, se relajan, hablan sin interrupciones y sin prisas... Es “su” momento. Yo utilizo mucho este lugar para realizar en él actividades”, dice. Actividades como, por ejemplo, la elaboración del “árbol de la vida”, que permite al enfermo **hacer balance y recordar buenos momentos que le refuercen ante los malos.**



Ángel Merino (Santurce)

**“Los familiares se reúnen y crean lazos muy fuertes”**

**“Para mis sesiones de musicoterapia estos lugares son**

**excepcionales”**, comenta **Pilar Rodríguez**, voluntaria en el EspacioCaixa del Hospital Los Montalvos. “Los usuarios están encantados, porque estas zonas nada tienen que ver con el resto del hospital y **agradecen poder realizar actividades en ellas**”. También valora que se conviertan en un punto de encuentro para los familiares: “Se reúnen aquí y ves cómo se llegan a crear lazos muy fuertes entre ellos”, afirma.



Pilar Rodríguez (Salamanca)

**“Les cuesta venir la primera vez, pero luego siempre vuelven”**

**“Todo son experiencias positivas”**, explica **Ángel Mateo Hidalgo** al relatar

su vivencias diarias como voluntario de referencia en el EspacioCaixa de la UCP de la Fundación Instituto San José. **“Es fantástico ver cómo este lugar permite a un paciente ‘salir de su mundo’ y abrirse a otros temas que no son su enfermedad”**, explica. No obstante, reconoce que, “al principio, muchos pacientes son reacios a acudir, por desconocimiento. Pero, tras esa primera vez, siempre, siempre, vuelven”.



Ángel Mateo Hidalgo (Madrid)

**“Todos nos dicen que están ‘como en casa’”**

**La labor de Vicenta Oliveras como voluntaria en la Unidad de Paliativos del**

**Hospital Residencia Sant Camil, en Sant Pere de Ribes, la lleva a vivir muy de cerca la experiencia de los usuarios en el EspacioCaixa. Asegura que “todos encuentran en él su rincón. Nos dicen que están ‘como en casa’. Incluso los hay que traen a gente para enseñárselo, como si les estuviesen mostrando su hogar”**, dice. Para ella, es un lugar ‘diferenciador’ en el servicio que se dispensa a los pacientes: “Muchos se quedan más tranquilos cuando ven que su familia está allí tan bien atendida”.



Vicenta Oliveras (Garraf)

**“Dejan de ser ‘el padre de’ para poder ser ellos mismos”**

**En los “Espacios de encuentro” que organizan los voluntarios en el**

**EspacioCaixa del Centro Asistencial San Camilo “hacemos manualidades, trabajamos con plantas... pero nuestro objetivo es ser ‘facilitadores’ de la generación de vínculos entre familiares”**, comenta **Margarita Álvarez**, voluntaria en la Unidad de Cuidados Paliativos. En cualquier otro lugar que no sea el EspacioCaixa, “el surgimiento de estos vínculos no se da igual, porque la motivación es diferente. Allí dejan de ser ‘el padre de’ o ‘la hermana de’ para poder ser ellos mismos”.



Margarita Álvarez (Tres Cantos)

# Primera jornada de trabajo de los 42 EAPS

EN ESTE ENCUENTRO, EN MADRID, SE DIO TAMBIÉN LA BIENVENIDA OFICIAL A LOS 13 NUEVOS EQUIPOS SUMADOS AL PROGRAMA TRAS SU AMPLIACIÓN



**Persistencia, coherencia y profesionalidad.** Más de 225 profesionales participaron el mes de mayo en Madrid en la primera jornada de trabajo que reunía a todos los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS), un total de 42 tras la ampliación, que operan en el marco del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. **Marc Simón**, director corporativo del Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa", destacó en este encuentro la persistencia, coherencia y profesionalidad de todos los equipos humanos que participan en el Programa: "**Estas características ayudan a que las iniciativas, tanto sociales como financieras, tengan una continuidad**", dijo. En este sentido, Simón reconoció especialmente el trabajo que, día a día, realizan los EAPS en su desarrollo del Programa, "que ofrece un **modelo de atención que sabe poner a las personas en el centro**".

## Estudio de un caso complejo con el equipo del PADES Granollers

**Durante la jornada de trabajo en Madrid, los miembros de los EAPS tuvieron la oportunidad de seguir detalladamente una intervención de extrema complejidad** llevada a cabo por los profesionales del PADES Granollers con un paciente y su familia atendidos en su domicilio. El paciente, diagnosticado de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), se encontraba en una situación de final de vida, se negaba a ser atendido por un médico y no deseaba seguir viviendo, a lo que se sumaban otras dificultades en su entorno familiar.

Este caso se debatió en una **mesa redonda multidisciplinar**, conformada por un médico, una trabajadora social, una enfermera y una psicóloga



En la mesa redonda, que estuvo moderada por el psicólogo Javier Barbero (foto de la izquierda), los profesionales del PADES Granollers destacaron la necesidad de encontrar con el paciente espacios informales para la comunicación.

(ver páginas 8 y 9), en la que estos especialistas abordaron aspectos cruciales en la atención integral al paciente, como la detección de la necesidad pero ausencia de demanda, el deseo de recibir ayuda y la posibilidad de ofrecérsela a la familia, y el valor de establecer un clima de confianza que,

en el caso de estudio, fue decisivo para brindar alivio y apoyo al enfermo y a su entorno.

La mesa estuvo moderada por **Javier Barbero**, psicólogo especializado en psicología clínica en el Hospital Universitario La Paz de Madrid y especialista en cuidados paliativos.



# CUATRO MIRADAS SOBRE LA ATENCIÓN



## 1 Magda Tura, trabajadora social del PADES Granollers

“El apoyo que deben recibir los pacientes al final de la vida y sus familiares tiene que ser **el más integral posible**, teniendo presente sus necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales”, comenta Magda Tura. Y, en este contexto, juega un papel fundamental el voluntario. Para esta trabajadora social, “el voluntario ejerce un rol de acompañamiento desde una mirada no profesional pero, para los pacientes y las familias, es un soporte muy importante que contribuye a aliviar su situación”. Tura asegura que para poder desempeñar esta labor se requieren unas características especiales, por ejemplo, “**una actitud de fondo**”, que “**no es algo que se aprenda, sino con lo que se nace**”. Eso sí, con una adecuada formación, se pueden desarrollar otras aptitudes que faciliten el trabajo de apoyo”. Uno de los aspectos a tener en cuenta por el voluntario es no traspasar ciertos límites, sobre todo en la atención domiciliaria, donde es más fácil implicarse sin quererlo en la vida del paciente. “Básicamente, debe **saber escuchar**, discernir cómo debe actuar dentro de su rol y no implicarse en los casos. Esto no quiere decir que no pueda conmoverse por las situaciones que viven los pacientes y sus familiares, pero debe ser **consciente de sus propias emociones** y saberlas gestionar para que no afecten al objetivo de su trabajo”. “Para ello”, vuelve a incidir Tura, “es vital que reciba una **formación**, se le realice un seguimiento y se le dé soporte profesional”. “Todo ello le permitirá tener claras cuestiones como la confidencialidad, el respeto incondicional, y observar y conectar con el referente si se advierte algún problema”.

“Hay límites que nunca pueden traspasarse”



## 2 Olga Bosch, psicóloga del EAPS de Cruz Roja Granollers

“El voluntario que acompaña al final de la vida ofrece apoyo y realiza un trabajo increíble porque **abre una puerta de esperanza; es una mirada que va mucho más allá** de la que podemos tener los profesionales”, asegura Olga Bosch. “Por eso, la información que los voluntarios captan es muy importante para nosotros, por lo que siempre realizamos un ‘trasvase’ al equipo de toda la información que obtienen”, asegura. “Pero es imprescindible que haya un seguimiento y que cuenten con un respaldo profesional y formativo”, continúa. Para la psicóloga, “no es suficiente con tener un espíritu de ayuda, porque estas personas se enfrentan a casos muy complejos, a situaciones de vulnerabilidad en las que se confrontan con sus propios límites, a pérdidas personales... **Han de poder gestionar todas estas emociones para desempeñar su labor y ayudar realmente a los enfermos y a la familia**”. Para ello, deben contar con las herramientas adecuadas “porque, de lo contrario, este valor social tan importante que representan lo perderemos. Estas herramientas las conseguirá con un **programa de formación y de seguimiento** reconocido por toda la institución”. En lo que se refiere al voluntario de atención domiciliaria, Bosch explica que “tiene que sentirse muy amparado para que pueda realizar su trabajo tranquilo y saber qué responder ante las preguntas de los enfermos y familia”, teniendo en cuenta que el hogar del paciente es un entorno que lo hace especialmente **vulnerable a las emociones**. “Convocamos reuniones mensuales en las que llevamos a cabo dinámicas de grupo, como *role playing*, y damos apoyo emocional individual y compartido”.

“Lo que el voluntario capta es muy importante para el trabajo del equipo profesional”



# DOMICILIARIA

PROFESIONALES DEL PADES GRANOLLERS (BARCELONA) DESCRIBEN EL SOPORTE ASISTENCIAL QUE SE DISPENSA EN LOS HOGARES Y EL PAPEL QUE JUEGA EN ELLO LA FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO



**3** Xavier Busquet,  
médico del PADES Granollers

“El apoyo del voluntario en atención domiciliaria es muy importante especialmente porque aporta un aire nuevo. El voluntario **hace aflorar otra mirada, ve las fortalezas de la familia y las hace emerger**”, señala Xavier Busquet. “En un domicilio no solo se trata al enfermo, sino a todo su entorno al mismo tiempo”, argumenta. “Los voluntarios pueden dar un respiro al cuidador y pueden convertirse en la clave para que la situación se sostenga. Su ayuda y apoyo son imprescindibles”, dice, aunque reconoce que “no siempre es fácil dar con la persona adecuada, aquella que pueda encajar”. Según Busquet, el acompañamiento al final de la vida en el domicilio es una labor difícil, ya que **el hogar es un espacio muy delicado**. “Es el ‘lugar’ sagrado del enfermo y de su familia, por lo que todos los que intervenimos en su atención en casa debemos ofrecerles el sostén que necesitan, pero sin incomodarlos. Puede existir mucho sufrimiento, físico, psíquico y espiritual, no solo del enfermo, sino de toda la familia, algo que los profesionales de atención domiciliaria intentamos detectar y tratar sin que los usuarios se sientan invadidos”, señala. Sin embargo, reconoce que no siempre admiten esta ayuda. “**En ocasiones, el paciente se cierra y se niega a recibirla**”. En estos casos, “no podemos forzarlo, pero sí podemos trabajar con la familia. Poco a poco, es esta la que va convenciendo al enfermo. Pero sin esta alianza, que finalmente se establece con el paciente, **no sería ético entrar en su hogar y darle una asistencia que no ha pedido** y que, además, rechaza”.

“En un domicilio no solo se trata al enfermo, sino a todo su entorno al mismo tiempo”



**4** Eva Mª Jiménez,  
enfermera del PADES Granollers

“Un voluntario tiene que tener la capacidad, y para ello se le ha formado, de saber adaptarse a cada entorno, de dar confianza, de escuchar el relato del paciente y de su familia sin dar consejos, y de ‘vibrar’ con ellos, así como de **detectar posibles problemas** que en el hospital pueden pasar quizás desapercibidos”, explica Eva Mª Jiménez. Por ejemplo, “a través de la relación con la familia, del estado del hogar o de la situación personal, del propio enfermo, se puede dar la alarma al equipo profesional sobre un problema que se haya evidenciado: de aislamiento, de soledad, de maltrato... Estas situaciones no son fácilmente detectables en el hospital, pero el voluntario sí que puede percibir las en el tiempo en el que dura su visita en el domicilio. Tras esta visita podrá realizar un informe y **esta información nos será muy valiosa para mejorar la atención**”, aclara. El voluntario también recibe **preguntas muy directas que las personas enfermas no se atreven a formular** explícitamente al médico. Estas cuestiones pueden dar pistas sobre qué les preocupa realmente y no se quieren exponer en voz alta, de su sufrimiento, de **qué es lo que les angustia**. “Nuestros voluntarios saben que no deben contestarlas y se les forma para que tengan la habilidad de invitarles a plantearse a los profesionales. Aunque, en muchas ocasiones, **en realidad no quieren oír la respuesta porque no quieren saber la verdad** o no están preparados para ella. En cualquier caso, toda esta información podemos manejarla para mejorar la atención y poder llevar a cabo nuestro trabajo de acompañamiento, de alivio del sufrimiento y de soporte”, concluye.

“El voluntario recibe preguntas muy directas que los enfermos no se atreven a formular al médico”

**HISTORIAS DE VIDA** Una enfermedad grave, y en estado avanzado, no solo afecta al cuerpo. Impacta en todos los ámbitos de la vida. De la del paciente, pero también de la de su familia y amigos. ¿Cómo abordan los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) el apoyo emocional, social y espiritual, desde los cuidados paliativos? En estas páginas, dos EAPS ejemplifican el proceso seguido en la atención a los pacientes y a sus familiares.

## Una labor del día a día

LOGRAR QUE UN PACIENTE ACEPTE EL APOYO EMOCIONAL QUE SE LE OFRECE ES UNA TAREA QUE HA DE REALIZARSE CON COMPROMISO Y PACIENCIA

**CARMEN**

**Paciente atendida por el Equipo de Atención Psicosocial de CÁDIZ**

*Distinguir y manejar de forma correcta las reacciones emocionales* que se producen en todo proceso de enfermedad avanzada, así como los trastornos psiquiátricos más frecuentes, es un **reto al que todo profesional debe saber dar respuesta**. Con frecuencia, hostilidad, ansiedad y depresión son emociones que se manifiestan con rotundidad. Es la situación que vivimos con **Carmen**.

Carmen padece esclerosis lateral amiotrófica (ELA) con afectación de primera motoneurona. Cuando la conocemos, su debilidad muscular la obliga a desplazarse en silla de ruedas; mueve mínimamente los brazos y presenta disnea leve y disartria. Emocionalmente, su estado anímico es complicado: está deprimida y tiene una importante **tendencia al aislamiento**, aunque el principal problema es la actitud hostil que muestra hacia su madre, su cuidadora.

Día a día, trabajamos con Carmen y, a pesar de su renuencia inicial, poco a poco se va abriendo a nosotros **gracias al acercamiento que propiciamos** mediante llamadas de teléfono y participando en las consultas que realiza el equipo de ELA. Nuestra labor va dando sus primeros frutos, ya que con la actuación del EAPS Carmen empieza a hablar. Nos dice que por fin se siente comprendida y que es la primera vez que puede expresarse y decir lo que piensa sobre el origen y la causa de su enfermedad: **“Si alguien me puede ayudar eres tú, porque mi enfermedad es de origen mental”**, le confiesa al miembro del equipo que la escucha.

También nos descubre algo muy importante: el papel que ha jugado su padre en su

vida. Diagnosticado de esquizofrenia, este falleció de cáncer meses antes de la aparición de sus primeros síntomas de ELA.

**“Necesito que nos sigamos viendo. Tu ayuda me sirve”**

Carmen se había volcado en su cuidador, con devoción, por lo que nunca había podido hablar de él sin que el llanto la ahogase. Por eso, trabajamos con ella el duelo por esta pérdida tan dolorosa hasta que, en la tercera sesión, ya es capaz de evocar un recuerdo dulce sobre su padre sin que las lágrimas bañen su sonrisa.

Y abordamos, indudablemente, **la relación con su madre**, los sentimientos

de rabia e ira contra la que es su cuidadora principal, y los conflictos familiares entre ambas. La ayudamos a reestructurar ideas, como que su enfermedad tiene su origen en trastornos mentales, es decir, en una depresión mayor, y reforzamos conceptos como el de la necesidad de mantener una **actitud positiva** para afrontar las dificultades que genera esa enfermedad. A su madre le ofrecemos también su espacio de ventilación emocional.

Hace ya más de un año que seguimos la evolución de Carmen. La enfermedad avanza y con ello aparecen nuevas demandas. Pero **nos resulta muy gratificante** oírla cuando nos dice: “Necesito que nos sigamos viendo. Tu ayuda me sirve”.





## La comunicación, valor necesario

UNA ATENCIÓN DE CALIDAD PASA POR AYUDAR A LA PERSONA ENFERMA A EXPRESAR SUS SENTIMIENTOS EN EL ENTORNO FAMILIAR

### FRANCISCO

Paciente atendido por el Equipo de Atención Psicosocial de EXTREMADURA

*La comunicación es fundamental en toda relación humana,* pero, sin duda, en los momentos cercanos al final de la vida se torna indispensable. Por eso, las intervenciones profesionales dirigidas a dispensar una **atención integral** a pacientes con una enfermedad avanzada o crónica han de pasar por reforzar conductas adaptativas,

de soporte y, sobre todo, de **comunicación**. Esta es nuestra experiencia con **Francisco**.

Francisco es un hombre de 70 años diagnosticado de cáncer de recto. Vive en su casa solo con su mujer, ya que sus dos hijos ya tienen su vida hecha fuera del domicilio familiar. Por lo tanto, es su mujer, Carmen, de 67 años, quien ejerce como apoyo principal. Francisco conoce su diagnóstico y sospecha el pronóstico. Debido al avance progresivo de su enfermedad, su estado físico se ve día a día más limitado.

Cuando su caso se deriva a la psicóloga del ECP y a la trabajadora social del EAPS, ambas realizan una visita conjunta al domicilio y ya entonces observan que la **comunicación entre marido y mujer es difícil**, ya que discuten sobre la enfermedad y su proceso. Además, Carmen está también cansada, física y emocionalmente, pero cuando intenta expresarlo en voz alta Francisco **no quiere escucharla**. A todo esto se suma que existe una relación de dependencia entre ambos y de cierta sumisión por parte de la esposa, lo que dificulta que se pueda aportar apoyo externo para los cuidados del paciente. Ante esta situación, la psicóloga intenta trabajar la comunicación, y la trabajadora social, el apoyo al cuidador principal.

En la siguiente visita, la intervención del equipo tiene ya unos objetivos concretos. En primer lugar, mediar para que se produzca una escucha activa entre la pareja, es decir, ofrecer espacios en los que ambos, por separado, **se expresen sin interrumpirse**. Lamentablemente, no se produce una respuesta verbal, ya que surgen llantos y desaires. Y, en segundo lugar, dar recursos a Carmen para que pueda **desvincularse** en ciertos momentos de la tarea de cuidar a Francisco. Así, le sugerimos que aproveche las estancias de sus hijos en casa para salir al campo con su hermana y esto les parece a los dos una buena idea. En las visitas sucesivas, Francisco, poco a poco, **habla sobre sus pensamientos acerca de la muerte**; comenta sentirse tranquilo y fuerte ante este pensamiento e intenta transmitirle su sentimiento a Carmen. En esta ocasión, su mujer ya no le interrumpe. Incluso, en sucesivas visitas, Carmen acaba expresando también sus miedos y temores ante la soledad.

Tras el fallecimiento de Francisco, se realiza el seguimiento de duelo a Carmen, que **agradece** en particular a la psicóloga y a la trabajadora social haber estado con ella en la última etapa de la enfermedad y haber favorecido la comunicación abierta con su marido.

## AGRADECIMIENTOS

Familiares que agradecen a los Equipos de Atención Psicosocial su apoyo en los momentos más difíciles.

### “AHÍ ESTABAIS SIEMPRE VOSOTROS, CON VUESTRA ATENCIÓN Y CONSUELO”

No tenemos palabras para expresar todo nuestro agradecimiento por el apoyo, cariño y comprensión que hemos recibido por vuestra parte.

Sin vuestra ayuda no hubiésemos podido superar todos los momentos de miedo e incertidumbre que vivimos. En esos momentos en los que no sabíamos cómo actuar ni qué hacer no estábamos solos. Ahí estabais siempre vosotros, con vuestra atención, dedicación y consuelo.

No sabemos ahora qué más deciros, pero sí que a Encarnita le hubiera gustado agradecer de alguna manera todo el apoyo incondicional que hemos recibido.

Esperamos volver a veros para daros un beso muy fuerte. Un abrazo para todo el equipo de soporte a domicilio del Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

**Montse (Pamplona)**

### “NUNCA ME HE SENTIDO SOLA AL ASUMIR LAS DECISIONES QUE CADA MOMENTO IBA PIDIENDO”

Tras los primeros días de tristeza por la muerte de Antonio, y empezando a aceptar la nueva situación que nos obliga a seguir viviendo con la carencia y hueco que deja un ser querido, no puedo más que expresar mi gratitud por vuestra acogida inicial, vuestra protección, asesoramiento y presencia constantes, y por la profesionalidad con la que habéis estado con nosotros en tan duros momentos.

En esos días en los que cualquier nuevo síntoma despertaba todas las dudas e inseguridades, os he sentido cerca, guiándome con tanto cariño y respeto que nunca me he sentido sola al asumir las decisiones que cada momento iba pidiendo.

Gracias a vosotros, al equipo de la Unidad del Dolor del EAPS de Granada, se hacen más humanos y dignos los últimos momentos de una enfermedad tan dura. Seguid en vuestra tarea, ayudando a tantas familias en la misma situación, con esa dedicación que habéis demostrado y que nos ha emocionado a todos.

En nombre de Antonio, de sus hijos y en el mío propio recibid nuestro agradecimiento por haber compartido con nosotros esos días. Un fuerte abrazo.

**Carmen (Granada)**

## SILVIA VIEL

Psicóloga especializada en psicología clínica y miembro de la comisión organizadora del 'Postgrado en atención psicosocial y espiritual'

“No se espera a profesionales que ‘sepan mucho’, sino que ‘sepan hacer’”

**Silvia Viel es uno de los referentes** nacionales en psicología clínica aplicada al contexto de los cuidados paliativos. Desde el 2012 está jubilada de la labor asistencial. Fue directora del EAPS Penedés-Garraf y colaboró desde el inicio en la concepción del proyecto EspacioCaixa en el Consorcio Sanitario del Garraf, en Sant Pere de Ribes. Además de colaboraciones docentes y de coordinar módulos en diferentes postgrados y másters específicos, ha participado últimamente en el diseño y la organización del *Postgrado en atención psicosocial y espiritual a personas en situación de enfermedad avanzada*. Viel fundamenta la formación en la atención integral como un conjunto, no solo de conocimientos, sino de actitudes y habilidades que han de adaptarse a la complejidad del paciente y que van más allá del marco académico.

**Para usted, la atención integral a los pacientes en la fase de final de vida se basa en la excelencia. ¿Qué papel juega en ello la formación?**

Trabajar atendiendo a personas al final de la vida es una tarea delicada y compleja. Hay expertos que afirman que es como “trabajar en terrenos de aguas pantanosas”. Es un ámbito en el que, como profesional, debes saber hacerte cargo de sentimientos, de incertidumbre y en el que quieres hacer el bien, aunque no sabes si lo vas a conseguir, pero lo que sí sabes es que, sobre todo, tienes que “saber cómo no hacerlo mal”. Una observación más arriesgada de lo debido, una palabra que debería haberse dicho, pero que no se dijo, u otra que debía haberse callado... pueden hacer mucho daño. Como es algo muy delicado se requiere de profesionales que no solo sean competentes, sino también “compasivos”, es decir que sean capaces de conectar con el sufrimiento del otro.

**¿Cómo debe enfocarse una formación que ayude a desarrollar esta excelencia?**

La formación que busca desarrollar profesionales excelentes tiene como meta enriquecer la competencia profesional; debe basarse, no solo en transmitir conocimientos, sino en estimular la adquisición de habilidades y en desarrollar actitudes centradas en valores. Al final de la vida, los objetivos se centran en ofrecer a pacientes y familiares la mejor calidad de atención, eliminar, aliviar y /o acompañar el sufrimiento, y ayudar a morir en paz. Y para ello el profesional ha de estar específicamente formado.

**¿Qué se espera de los profesionales sanitarios en el campo de la atención paliativa?**

No se espera que “sepan mucho”, sino que “sean competentes” profesionalmente. Lo que se conoce como *know how*, “saber hacer” y no solo “hacer”. Podemos dar explicaciones muy teóricas sobre la experiencia vital de enfermos y familiares, pero si luego carecemos de habilidades –de comunicación, relacionales, afectivas...– para acompañar y tratar el sufrimiento existencial de las personas, nuestro trabajo será poco efectivo. Es un “saber hacer” que, en la práctica, confiere al profesional ciertas habilidades y capacidades de “artesano”.

**En este sentido, ¿el Programa ha cubierto un vacío existente?**

Sin duda. La experiencia de la Fundación “la Caixa” ha permitido diseñar un modelo de intervención psico-socio-espiritual y validar los resultados asistenciales en diferentes equipos a lo largo de varios años de funcionamiento y en diferentes ámbitos geográficos. Y desde el inicio del Programa siempre ha entendido que poner a trabajar a un profesional, a un equipo, significa formarlo y, además, acompañarlo en el proceso de formación. El postgrado que ahora está en marcha es un ejemplo de esta realidad. Se trata de un soporte asistencial que va más allá de la formación académica.

**¿A qué se refiere?**

Si entendemos la formación como una manera de enriquecer la práctica necesitamos adquirir experiencia en el trabajo con enfermos y sus familias, pero también contar con espacios para reflexionar sobre lo trabajado, donde poner en común las dificultades y estrategias de intervención más adecuadas para supervisar las intervenciones asistenciales. La competencia profesional se logra y se mantiene gracias a la formación continuada.

**¿El poder compartir experiencias sería uno de los valores añadidos del Programa?**

Por supuesto. Porque no se trata solo de “poder saber”, sino de “poder compartir” lo aprendido con otros profesionales. No olvidemos que la atención a personas al final de la vida requiere de un trabajo interdisciplinario, por lo que este “poder compartir” adquiere aquí una relevancia particular.

“Para la Obra Social “la Caixa” poner a trabajar a un equipo significa acompañarlo en su proceso de formación”

**Silvia Viel** En la formación de profesionales, según la psicóloga, se priorizan las competencias relacionales que les permitan conectar con el sufrimiento de las personas con enfermedades avanzadas y sus familias.

